

Komunikacja między lekarzem a rodziną osób u schyłku życia przebywających w placówkach opiekuńczych

Ilona Barańska  <https://orcid.org/0000-0001-5709-099X>

Violetta Kijowska  <https://orcid.org/0000-0002-2438-1915>

Katarzyna Szczerbińska  <https://orcid.org/0000-0002-0004-3858>

Pracownia Badań nad Starzejącym się Społeczeństwem, Zakład Socjologii Medycyny, Katedra Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej, Wydział Lekarski, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

Adres do korespondencji: Katarzyna Szczerbińska, Pracownia Badań nad Starzejącym się Społeczeństwem, Zakład Socjologii Medycyny, Katedra Epidemiologii i Medycyny Zapobiegawczej, Wydział Lekarski UJ CM, ul. Kopernika 7a, 31-034 Kraków, katarzyna.szczerbinska@uj.edu.pl, +48 12 423 10 03

Abstract

End-of-life communication between the physician and the relative of dying nursing home residents

The aim of this paper was to summarize the current knowledge about the end-of-life (EOL) communication between the physician and the relative of dying nursing home (NH) residents. A review of literature showed that relatives of dying residents reported low satisfaction with quality of communication with a physician. The relatives complained they were not informed about the residents' condition, did not understand the information provided by the physician and did not participate in the discussion about the residents' wishes concerning medical treatment. In conclusion, (1) the concept of quality of EOL communication between the physician and the relatives of the dying NH residents still has no well-grounded foundation, (2) the number of tools for evaluation of EOL communication in the NH is limited, (3) physician-family communication is one of the most important aspects of care at the EOL, (4) many factors may influence it, but one of the most important is the availability of a physician in the NHs.

Key words: communication, end-of-life care, family, long-term care, palliative care, physician, relative

Słowa kluczowe: komunikacja, krewni, lekarz, opieka długoterminowa, opieka paliatywna, opieka u schyłku życia, rodzina

Wprowadzenie

Proces starzenia się społeczeństwa w krajach rozwiniętych stanowi wyzwanie związane z zapewnieniem opieki nad rosnącą liczbą osób przewlekle chorych, niesamodzielnych oraz niepełnosprawnych [1]. Polska charakteryzuje się niższym udziałem osób starszych w populacji (ponad 15%) niż ogół krajów w Unii Europejskiej (UE) (19%) [2, 3], jednak prognozy Głównego Urzędu Statystycznego (GUS) wskazują, że w 2050 roku odsetek osób powyżej 65. roku życia przekroczy 30% [4]. Badanie „PolSenior” przeprowadzone na reprezentatywnej grupie osób w wieku 65+ wykazało, że polscy seniorzy charakteryzują się wysokim poziomem

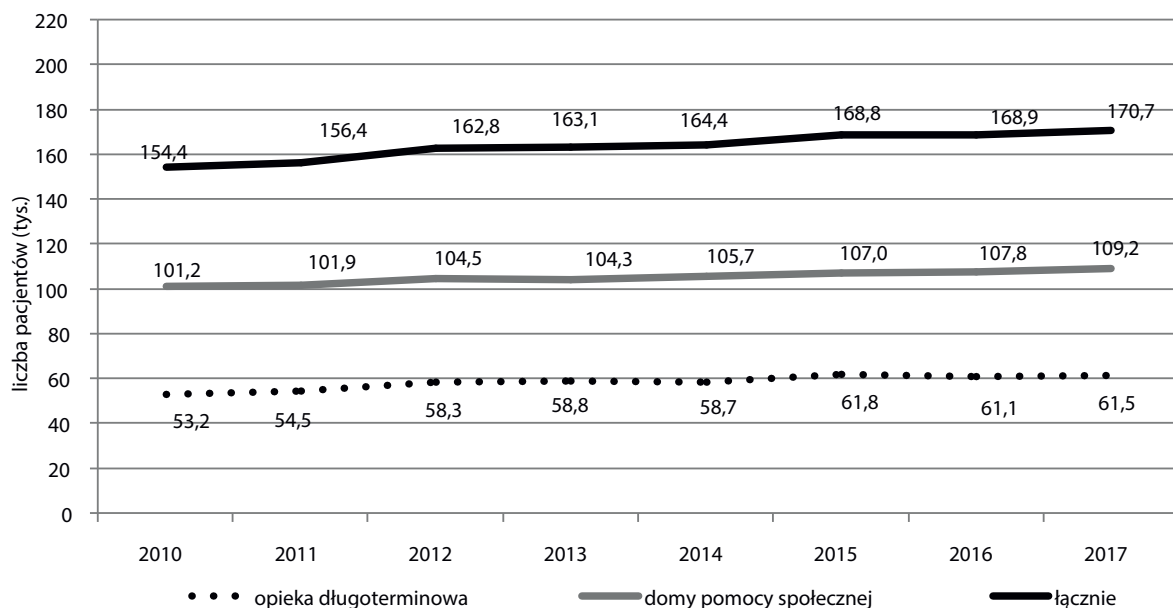
ograniczeń funkcjonalnych. Występowanie tych ograniczeń rośnie wraz z wiekiem oraz częściej dotyczy kobiet i osób mieszkających na wsi. Wśród osób w wieku 85 lat aż 20% jest całkowicie zależnych od opieki innych. Komisja Europejska szacuje, że do 2060 roku liczba osób niesamodzielnych w Polsce wzrośnie do blisko 4 mln, podczas gdy w 2013 roku liczba osób niesamodzielnych w Polsce wynosiła około 830 tys. [5]. Jedną z przewidywanych konsekwencji tego zjawiska będzie wzrost zapotrzebowania na usługi opiekuńcze i medyczne z zakresu opieki długoterminowej i paliatywnej. Ministerstwo Zdrowia szacuje, że liczba osób wymagających opieki długoterminowej podwoi się w ciągu następnych 20 lat [6].

W Polsce w 2017 roku z opieki stacjonarnej w placówkach opieki długoterminowej (zakładach opiekuńczo-leczniczych – ZOL oraz pielęgnacyjno-opiekuńczych – ZPO) i w hospicjach korzystało 96,2 tys. osób (spadek o 2,3 tys. w porównaniu z rokiem 2016). Biorąc pod uwagę strukturę wiekową pacjentów tych placówek, można zaobserwować, że większość stanowiły osoby w wieku 65 lat i więcej (77,9% – wzrost o 2 punkty procentowe w porównaniu z rokiem 2016), z czego ponad połowa (59,2% – wzrost o 2,6 punktu procentowego w porównaniu z rokiem 2016) miała 80 lat i więcej [7, 8]. W domach pomocy społecznej (DPS) liczba mieszkańców w 2017 roku wynosiła 109,2 tys. (wzrost o 1,4 tys. w porównaniu z rokiem 2016). Pod względem struktury wieku przeważały osoby w wieku 60 lat i więcej – łącznie 60,7% (66,3 tys. – wzrost o 4,8 tys. w porównaniu z rokiem 2016) [9, 10]. Ogólnie możemy zaobserwować, że liczba pacjentów stacjonarnej opieki długoterminowej oraz mieszkańców DPS rośnie (**Wykres 1**). W latach 2010–2017 liczba pacjentów ZOL i ZPO wzrosła o 15,6%, a DPS o 7,9%.

W Europie od 12 do 38% osób przyjmowanych do placówek opieki długoterminowej (zwanych dalej placówkami opiekuńczymi) pozostaje w nich do końca życia [11, 12]. Wiele z tych osób z powodu postępujących schorzeń przewlekłych i niedożywienia wymaga szczególnej opieki u schyłku życia [13, 14]. Opieka nad umierającym koncepcyjnie wpisuje się w zakres opieki paliatywnej, rozumianej zgodnie z definicją World Health Organization (WHO) jako holistyczne działania, które mają na celu otoczenie, jak płaszczem (łac. *pallium*),

wszechstronną opieką osoby chorej oraz zapewnienie wsparcia jej rodzinie i bliskim [15, 16]. Opieka u schyłku życia zazwyczaj dotyczy ostatnich miesięcy lub roku życia pacjenta, podczas których zarówno on, jak i jego rodzina oraz personel medyczny są świadomi natury choroby, która prowadzi do śmierci. Czasami jednak jest ona rozumiana jako całościowa opieka nad umierającym w ciągu ostatnich godzin lub dni życia [17].

Początkowo opieka paliatywna skupiała się na osobach chorych na nowotwory. WHO zwraca jednak uwagę, że z powodu gwałtownego starzenia się społeczeństw pojawiły się nowe wskazania do tej formy opieki, takie jak zaawansowana niewydolność serca, otępienie i wybrane schorzenia neurologiczne [18]. Rośnie też liczba osób starszych, które z powodu wielochorobowości i niedożywienia są umieszczane w domach opieki, gdzie pozostają do końca życia. W związku z powyższym przygotowanie personelu do właściwej opieki nad umierającym nabiera znaczenia zwłaszcza w placówkach opiekuńczych, gdzie, w świetle wcześniej prowadzonych badań, może ona być niewystarczająca [19–22]. Szczególnie ważna jest jakość komunikacji między personelem a rodziną/krewnymi umierającego pacjenta/mieszkańca [19, 23–25], przede wszystkim w sytuacjach, gdy pacjent nie jest w stanie samodzielnie podejmować decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki [26]. Należy podkreślić, że komunikacja z rodziną pacjenta obejmuje wiele aspektów, takich jak przekazywanie informacji o stanie jego zdrowia, udzielanie wsparcia emocjonalnego, wspólne ustalenie planu leczenia czy przygotowanie na śmierć osoby bliskiej. Szczególnym wyzwaniem jest



*opieka długoterminowa: zakłady opiekuńczo-lecznicze oraz zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze

Wykres 1. Liczba pacjentów korzystających z opieki długoterminowej oraz liczba mieszkańców domów pomocy społecznej w latach 2010–2017 (tys.).

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych Głównego Urzędu Statystycznego, Bank Danych Lokalnych (<https://bdl.stat.gov.pl/BDL/dane/podgrup/temat>, dostęp: 2.12.2019).

sytuacja, gdy przebywający w placówce opiekuńczej pacjent jest bliski śmierci lub gdy porozumiewanie się z nim jest w znacznym stopniu ograniczone. Wówczas poszerza się obszar komunikacji z rodziną jako rzecznikiem pacjenta, gdy ten nie jest w stanie wyrazić swojej woli lub podejmować decyzji odnośnie do terapii. Jednocześnie pojawia się problem właściwego reprezentowania życzeń pacjenta przez rodzinę i personel placówki. W ostatnich latach podnoszony jest więc postulat, by aktywniej wprowadzać wcześniejsze planowanie opieki (ang. *Advance Care Planning*), w ramach którego lekarz, pacjent i jego rodzina wcześniej inicjują rozmowy na temat życzeń i preferencji pacjenta dotyczących jego dalszego leczenia. Podstawą wymiany myśli na temat tak delikatnej kwestii, jak perspektywa śmierci i umieranie, jest z jednej strony zaufanie pacjenta i jego rodziny do lekarza, a z drugiej dobra znajomość pacjenta (jego woli i wyznawanych przez niego wartości) przez lekarza. Spełnienie tego warunku może być szczególnie trudne w placówkach, gdzie lekarz jest trudno dostępny. W Polsce taka sytuacja najczęściej ma miejsce w DPS, ponieważ opiekę nad mieszkańcami zwykle sprawuje lekarz rodzinny, który konsultuje pacjentów w placówce tylko przez kilka godzin w tygodniu.

Niniejsza praca stanowi teoretyczne opracowanie zagadnienia komunikacji między lekarzem a rodziną umierającego pacjenta placówki opiekuńczej. W pracy skupiono się na następujących kwestiach:

- 1) omówienie koncepcji teoretycznych dotyczących relacji lekarz–rodzina;
- 2) znaczenie komunikacji w opiece u schyłku życia;
- 3) jakość komunikacji lekarz–rodzina w placówce opiekuńczej oraz
- 4) opis narzędzi do jej oceny.

Modele relacji lekarz–pacjent–rodzina

Początkowo w badaniach empirycznych, dotyczących choroby i konsekwencji jej wystąpienia, skupiono się wyłącznie na poziomie indywidualnym. Choroba stanowiła wyzwanie tylko dla chorego i nie dotyczyła całej rodziny. Analizowano, jak pacjenci radzą sobie z chorobą, jakie emocje im towarzyszą oraz jakie są reakcje społeczne wobec choroby i osób chorych, szczególnie w chorobach stygmatyzujących. Dopiero w latach 60. XX wieku do tych analiz włączono perspektywę rodziny. Kryzys choroby stał się zadaniem nie tylko dla chorego, lecz także dla całej rodziny [27]. Większość tradycyjnych modeli opisujących komunikację medyczną dotyczy głównie lekarza (rzadziej pielęgniarki lub innego członka zespołu) i pacjenta. W relacji lekarz–pacjent koncentrowano się głównie na biologicznym aspekcie choroby – centrum zainteresowania stanowiła choroba/schorzenie, a nie pacjent. Dopiero na początku XXI wieku zaczęła się rozwijać tak zwana idea opieki skoncentrowanej na pacjencie (ang. *patient-centered care*), która skupia się na personalizacji opieki zgodnie z troskami i preferencjami pacjenta z uwzględnieniem biologicznych, psychologicznych i społecznych aspektów choroby. Takie podejście stawia pacjenta i jego rodzinę w centrum systemu opieki

medycznej [28, 29]. W tym kontekście lekarz nie jest postrzegany jako osoba, która w procesie leczenia podejmuje zawsze najlepsze decyzje dla pacjenta. W związku z tym tradycyjne modele relacji lekarz–pacjent zostały poszerzone o perspektywę rodziny.

Ogólne modele teoretyczne dotyczące relacji lekarz–pacjent

W socjologii medycyny do wyjaśnienia relacji lekarz–pacjent najczęściej stosuje się teorię ról społecznych Talcotta Parsonsa oraz teorię konfliktu Eliota Freidsona [30]. Obie te koncepcje łączy asymetria w relacji lekarz–pacjent. Lekarz pełni rolę autorytarną i dominującą, a pacjent bierną. Komunikacja zazwyczaj odbywa się jednokierunkowo. Decyzje dotyczące leczenia podejmowane są przez lekarza, który skupia się wyłącznie na biologicznym wymiarze choroby, pomijając potrzeby i emocje pacjenta.

W teorii ról społecznych podkreśla się, że lekarz i pacjent mają wspólny cel (poprawę lub podtrzymanie zdrowia pacjenta), ale obie strony pełnią różne role, dążąc do osiągnięcia tego celu. Lekarz w pierwszej kolejności koncentruje się na chorobie i podejmuje szereg instrumentalnych czynności, aby przywrócić zdrowie choremu. Z kolei rola pacjenta (chorego) ma charakter przejściowy i niepożądany. Pacjent powinien chcieć wyzdrowieć i zaufać lekarzowi. W związku z wystąpieniem choroby pacjent uzyskuje również pewne przywileje: zwolnienie z wykonywania dotychczasowych ról społecznych oraz zwolnienie z odpowiedzialności za stan chorobowy. Komunikacja głównie jest jednokierunkowa, ponieważ występuje harmonia w relacji lekarz–pacjent. Lekarz zna potrzeby pacjenta i jego dobro jest dla niego priorytetem, a pacjent w pełni współpracuje z lekarzem. Teoria ról społecznych ma rzadkie odzwierciedlenie w rzeczywistości, ponieważ dotyczy sytuacji idealnej, kiedy zarówno pacjent, jak i lekarz dążą do poprawy lub utrzymania zdrowia chorego. Jednak uwarunkowania środowiska społecznego mogą prowadzić do zakłócenia tej relacji (np. pacjent nie chce „wyjść” z roli chorego, ponieważ wiąże się to z utratą pewnych przywilejów, m.in. finansowych) [30]. Koncepcja relacji lekarz–pacjent opracowana przez Parsonsa została rozwinięta przez Thomasa Stephena Szasza i Marca Hollendra. Wyróżnili oni trzy podstawowe modele komunikacyjne lekarz–pacjent, biorąc za kryterium stan zdrowia pacjenta i jego zdolności do aktywnego uczestnictwa w procesie podejmowania decyzji (**Tabela I**) [31, 32].

Na możliwość wystąpienia potencjalnego konfliktu w relacji lekarz–pacjent zwrócił uwagę w swojej teorii Eliot Freidson. Jako główną przyczynę konfliktu wymienia on niezgodność interesów między lekarzem a pacjentem. Według Freidsona lekarz dąży do udzielenia odpowiedniej pomocy pacjentowi, ale jego nadrzędnym celem jest utrzymanie zinstytucjonalizowanej dominacji (m.in. przez nadmierną kontrolę dostępu do świadczeń medycznych lub nieudzielania pacjentowi pełnej informacji dotyczącej jego zdrowia i procesu leczenia). Z kolei pacjent dąży do utrzymania lub poprawy stanu zdrowia. W przeciwieństwie do modelu Parsonsa teoria

	Model aktywność–bierność	Model kierownictwo–współpraca	Model obustronnego uczestnictwa
Rola lekarza	aktywna–decydująca	aktywna–dominująca (lekarz posiada niezbędną wiedzę i umiejętności do przeprowadzenia procesu leczenia)	aktywna–partnerska (lekarz jest osobą posiadającą obiektywną i szczegółową wiedzę na temat sposobów leczenia, stawiania diagnozy na temat rokowań, projektowania procesu leczenia)
Rola pacjenta	bierna (pacjent to odbiorca zaleceń lekarskich)	aktywna–ograniczona (pacjent podporządkowuje się zaleceniom lekarza, ponieważ nie posiada wystarczającej wiedzy, aby móc wziąć odpowiedzialność za proces leczenia)	aktywna–partnerska (pacjent posiada subiektywną wiedzę na temat swojego zachowania, samopoczucia)
Zastosowanie	sytuacje zagrażające życiu, ograniczona świadomość chorego	choroby ostre, trwające krótko i zazwyczaj ulegające samoczynnemu ustąpieniu	choroby przewlekłe, w których schorzenia są długotrwałe i wymagają reorganizacji różnych aspektów życia

Tabela I. Modele relacji lekarz–pacjent według T. Szasza i M. Hollendra (1965).

Źródło: A. Zembala, *Modele komunikacyjne w relacjach lekarz–pacjent*, „Zeszyty Naukowe Towarzystwa Doktorantów UJ. Nauki Ścisłe” 2015; 11 (5): 35–50 [31]; T. Ignatowicz-Chmielewska, *Komunikacja między lekarzem a pacjentem onkologicznym w życiu i w serialu – studium narracji*, Wydawnictwo Biblioteka, Łódź 2017: 24–33 [32].

konfliktu Freidsona zakłada, że relacja lekarz–pacjent jest dynamiczna. Konflikt może być również wynikiem kwestionowania przez pacjenta wiedzy i umiejętności lekarza, jak również przedmiotowego traktowania pacjenta przez lekarzy [30].

Teoria interakcjonizmu symbolicznego autorstwa Herberta Blumera uznaje, że relację lekarz–pacjent można opisać w kategorii interakcji. Interakcja zachodząca między nadawcą i odbiorcą wpływa na podejmowane przez nich działania. Może mieć charakter niesymboliczny oraz symboliczny. Interakcja niesymboliczna, między lekarzem i pacjentem, dotyczy bezpośrednich działań przez nich podejmowanych. Z kolei interakcja symboliczna opiera się na intencjonalnej wymianie przekazów komunikacyjnych (werbalnych i niewerbalnych) między nadawcą (lekarzem) i odbiorcą (pacjentem). Komunikowanie się zależy od „interpretacji” przekazu (to jest oceny, jakie znaczenie ma działanie) oraz „definiowania” (to jest przekazania odbiorcy wskazówek, w jaki sposób zamierza się działać). Teoria interakcjonizmu symbolicznego zakłada, że między lekarzem a pacjentem może dojść do konfliktu, ale obie strony dążą do osiągnięcia porozumienia (m.in. poprzez negocjacje) [30, 33].

Na podstawie psychologicznych koncepcji człowieka (behawiorystycznej, psychodynamicznej oraz poznawczej) Roland A. Pierloot opisał cztery modele relacji lekarz–pacjent. Model komunikacji (ang. *The Communication Model*) zakłada, że w relacji lekarz–pacjent dochodzi do ekspresyjnej wymiany werbalnych i niewerbalnych przekazów, do których należą: sposób mówienia, poruszania się i prezentowania oraz kontekst społeczny. Zachowanie lekarza może mieć charakter wyłącznie „biurokratyczny” i sprowadzać się do zadawania standardowych pytań w trakcie wywiadu lekarskiego. W przeciwieństwie do tego lekarz może wykazać się empatią, starać się zrozumieć pacjenta i poznać społeczne uwarunkowania zachowania pacjenta. Z kolei pacjent z jednej strony może podjąć pełną współpracę z lekarzem, a z dru-

giej unikać odpowiedzi na pytania oraz niestosować się do zaleceń lekarskich [30]. Model społeczno-kulturowy (ang. *The Socio-Cultural Model*) odnosi się do ról przypisanych przez społeczeństwo lekarzowi i choremu. Rola lekarza jest wyznaczona przez jego pozycję społeczną, wiedzę, autorytet, władzę oraz przez wartości kulturowe (znaczenie życia i śmierci, rozumienie choroby, możliwość wyboru leczenia). Rola pacjenta zawsze wiąże się z byciem zależnym od lekarza. Pacjent jako osoba chora zazwyczaj jest zwolniony z części dotychczas pełnionych ról społecznych oraz uzyskuje wsparcie od otoczenia (m.in. finansowe) [30]. Model medycznego przenoszenia (ang. *The Model of Medical Transference*) nawiązuje do koncepcji Zygmunta Freuda i stanowi próbę wyjaśnienia różnych emocjonalnych reakcji charakterystycznych dla rozmaitych społecznych relacji. Model ten zakłada, że pacjent w kontakcie z lekarzem odwołuje się do uczuć wobec rodziców i doświadczeń z dzieciństwa. Wyróżnia się następujące typy pacjentów: (1) osoby nieufające lekarzom, (2) pacjenci pasywni, (3) pacjenci agresywni, (4) pacjenci chcący wszystko kontrolować, (5) pacjenci narcystyczni i arogancy, (6) pacjenci zachowujący się w sposób teatralny i dramatyczny oraz (7) typ masochistyczny (gdy ból i cierpienie są źródłem pozytywnych doznań) [30]. W modelu przyjacielskim (ang. *The Model of Human Encounter*) pacjent oczekuje przyjaźni i partnerstwa od lekarza, a lekarz rezygnuje ze swojej uprzywilejowanej pozycji opartej na naukowym autorytecie. Nawiązanie takiej relacji lekarz–pacjent jest możliwe wtedy, gdy lekarz połączy profesjonalną wiedzę z pełnym humanizmem traktowaniem pacjenta. Model ten powinien być stosowany w przypadku pacjentów nieuleczalnie chorych, u kresu życia, niepełnosprawnych lub w sytuacjach silnie stresujących [30].

Omawiając różne koncepcje relacji lekarz–pacjent, należy również wspomnieć o modelach, które odrzucają paternalizm i podkreślają autonomię pacjenta. Według profesora Pawła Łukowa można wyróżnić trzy takie

modele [34]: kolegialny, kontraktualny i inżynierski (**Tabela II**). Jako punkt wyjścia w kształtowaniu się relacji lekarz–pacjent można przyjąć model kontraktualny. Koncepcja ta uwzględnia faktyczne nierówności między lekarzem a pacjentem (np. pod względem wiedzy i umiejętności). Następnie w zależności od specyfiki sytuacji oraz wraz z pogłębianiem się znajomości lekarza i pacjenta relacja kontraktualna może ewoluować w kierunku innych modeli. W przypadku drobnych dolegliwości (to jest kiedy w grę nie wchodzi istotne interesy pacjenta) relacje lekarz–pacjent mogą rozwijać się na wzór modelu inżynierskiego. Z kolei w sytuacjach, gdy potrzebna jest znaczna współpraca między obiema stronami (np. zmiana nawyków), relacja lekarz–pacjent może przyjąć kształt kolegialny. Łuków zwraca uwagę, że w niektórych okolicznościach (np. niezdolność pacjenta do wyrażenia zgody na leczenie) można usprawiedliwić paternalistyczne podejście w relacji lekarz–pacjent.

Modele komunikacyjne lekarz–pacjent–rodzina

Komunikacja interpersonalna to akt wymiany informacji przynajmniej między dwiema osobami, który ma prowadzić do konkretnego celu. W medycynie można wyróżnić komunikację skupiającą się na zdrowiu i komunikację kliniczną. Komunikowanie na temat zagadnień związanych ze zdrowiem koncentruje się na tym, jak powstają informacje o zdrowiu i jak są one przekazywane (m.in. pacjentom, grupom społecznym). Komunikacja kliniczna to system relacji komunikacyjnych zachodzących między bardzo różnymi podmiotami (lekarzami, pielęgniarkami, innymi pracownikami ochrony zdrowia, pacjentem, rodziną i innymi osobami), które dotyczą kwestii medycznych lub z medycyną związanych [35].

Prawidłowa komunikacja kliniczna pozwala pacjentowi i jego rodzinie zrozumieć chorobę oraz podjąć właściwe decyzje dotyczące leczenia czy zredukować stres związany z niepomyślną diagnozą. W podejściu skoncentrowanym na pacjencie komunikacja jest dostosowana do potrzeb pacjenta w zakresie wsparcia emocjonalnego, informacyjnego oraz instrumentalnego [36]. Do specyficznych sytuacji w komunikacji z pacjentem i jego rodziną zalicza się m.in. komunikację ze starszą osobą, pacjentem chorym na choroby przewlekłe i nowotworowe. Zaburzenia słuchu, mowy lub wzroku u osób starszych czy też występowanie dokuczliwych objawów choroby (m.in. duszność, ból, wymioty czy lęk) mogą stwarzać istotne problemy w komunikacji [37, 38]. We wszystkich tych sytuacjach lekarz i rodzina powinni wykazać się wysokimi zdolnościami empatii, ponieważ osoba cierpiąca oczekuje wsparcia emocjonalnego od osób zaangażowanych w proces jej leczenia. Oprócz empatii komunikacja lekarz–pacjent–rodzina powinna się również opierać na otwartości, autentyczności, akceptacji, samoakceptacji oraz umiejętności kontroli własnych emocji i zachowań [38].

Na podstawie analizy dokumentów i krytycznej analizy treści publikacji Mirosław Jarosz i wsp. w 2018 roku przedstawili cztery modele relacji lekarz–pacjent–rodzina [39]. W swojej pracy wyeksponowali rolę rodziny jako rzeczywistego podmiotu opieki medycznej i ochrony zdrowia (**Tabela III**). Model komunikacji jednokierunkowy–autorytarny nie zakłada udziału rodziny w komunikacji z lekarzem. Komunikacja jest jednostronna i polega na przekazywaniu informacji pacjentowi przez lekarza. W modelu tym przyjmuje się, że wiedza kliniczna i doświadczenie lekarza mogą mu zapewnić właściwą relację z pacjentem i lekarz nie musi się kształcić dodatkowo w zakresie umiejętności

Model kolegialny	Model kontraktualny	Model inżynierski
<ul style="list-style-type: none"> • celem lekarza i pacjenta jest walka z chorobą z poszanowaniem wartości, które obie strony podobnie porządkują • pacjent powinien zawsze wyrazić świadomą zgodę na leczenie • rola <i>zaufania</i>: obie strony wierzą, że partner dołoży wszelkich starań, by zrealizować wspólny cel • rola <i>równości</i>: obie strony dysponują porównywalnym zrozumieniem sytuacji, co pozwala im podjąć wspólne działania • rola <i>wiedzy i umiejętności</i>: dysproporcja wiedzy między lekarzem a pacjentem w bardziej złożonych sytuacjach może uniemożliwić pacjentowi pełne uczestnictwo w relacji z lekarzem 	<ul style="list-style-type: none"> • relacja lekarz–pacjent pojmowana jako dobrowolna umowa zawierana przez wolne i równe osoby z poszanowaniem przepisów prawa • podstawę relacji lekarz–pacjent stanowi wolność i równość jednostek (żadna ze stron nie posiada wyłącznego prawa do podejmowania decyzji w imię dobra pacjenta) • realistyczne podejście do nierówności faktycznej między moralnie równymi osobami (pacjent nie ma wiedzy i umiejętności, które są niezbędne do realizacji lub ochrony ważnej dla niego wartości, te zaś są w posiadaniu lekarza, który chce uzyskać wynagrodzenie za swoją pracę); motywacje lekarza i pacjenta są zbieżne co do ich przedmiotu, chociaż mogą się różnić odnośnie do ich treści (pacjent chce powrotu do zdrowia dla niego samego, lekarz stara się przywrócić choremu zdrowie między innymi w celu uzyskania środków do życia) • uzyskanie świadomej zgody pacjenta na leczenie to centralny element kształtowania współpracy lekarza z pacjentem, w którym dochodzi do „negocjowania” warunków współpracy 	<ul style="list-style-type: none"> • lekarz jako „mechanik od ludzkiego ciała”, który dostarcza zamówioną usługę za wynagrodzeniem • lekarz, posiadający właściwą wiedzę i umiejętności, jest osobą odpowiedzialną za realizację celów wyznaczonych przez pacjenta • model najbardziej neutralny moralnie, brak miejsca na wartości moralne i istotne więzi między lekarzem a pacjentem

Tabela II. Modele relacji lekarz–pacjent z uwzględnieniem prawa pacjenta do autonomii.

Źródło: P. Łuków, *Modele relacji lekarz–pacjent*, w: P. Łuków, T. Pasierski, *Etyka medyczna z elementami filozofii*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2014: 133–142 [34].

	Model jednokierunkowy– autorytarny	Model dwukierunkowy– paternalistyczny	Model dwukierunkowy– kooperacyjny	Model systemowy–partnerski
Rola lekarza	<ul style="list-style-type: none"> • dominująca • autorytarna • nakazująca 	<ul style="list-style-type: none"> • dominująca • paternalistyczna • informująca 	<ul style="list-style-type: none"> • współpracująca • doradcza • częściowo partnerska 	<ul style="list-style-type: none"> • partnerska • współpracująca • wspierająca i empatyczna • systemowa
Rola pacjenta	<ul style="list-style-type: none"> • bierna • podporządkowana • wykonawcza 	<ul style="list-style-type: none"> • podległa • pełne zaufanie do lekarza • odbiorca informacji 	<ul style="list-style-type: none"> • współpracująca • po części decyzyjna • częściowo partnerska 	<ul style="list-style-type: none"> • partnerska • współpracująca • wspierająca i empatyczna • systemowa
Rola rodziny	<ul style="list-style-type: none"> • rodzina stanowi „tło” • brak kontaktu lekarz–rodzina 	<ul style="list-style-type: none"> • rodzina nadal stanowi „tło” • mało znacząca • brak bezpośredniego kontaktu lekarz–rodzina 	<ul style="list-style-type: none"> • asystująca • wpływająca na decyzję 	<ul style="list-style-type: none"> • partnerska • współpracująca • wspierająca i empatyczna • systemowa
Cechy komunikacji	<ul style="list-style-type: none"> • jednokierunkowa • wąska, ograniczona, • duży dystans emocjonalny 	<ul style="list-style-type: none"> • dwukierunkowa • dostateczna w relacji z pacjentem • z mniejszym dystansem emocjonalnym • zakładająca znaczenie spraw rodzinnych • domniemająca znaczenie terapeutyczne w relacji z rodziną 	<ul style="list-style-type: none"> • dwukierunkowa • dobra w relacji z pacjentem i rodziną • zakładająca zbliżenie emocjonalne • uwzględniająca model życia rodziny • uwzględniająca rolę pełnione w rodzinie 	<ul style="list-style-type: none"> • dwukierunkowa • pełna relacja z pacjentem i rodziną • nawiązująca właściwe więzi emocjonalne • diagnozująca problemy zdrowia i choroby rodziny • doradcza w kwestiach form i otrzymywania pomocy • profilaktyczna i edukacyjna w kwestiach zdrowia i choroby

Tabela III. Modele komunikacyjne w relacji lekarz–pacjent–rodzina.

Źródło: M. Jarosz, Z. Kawczyńska-Butrym, A. Włoszczak-Szubzda, Modele komunikacyjne relacji lekarz–pacjent–rodzina, „Med. Ogólna i Nauk o Zdrowiu” 2012; 18 (3): 212–218 [39].

komunikacyjnych. W modelu dwukierunkowym–paternalistycznym oraz dwukierunkowym–kooperacyjnym rola rodziny w komunikacji z lekarzem zwiększa się, ale nadal skupia się na osobie pacjenta. Z kolei model systemowo-partnerski zakłada współdziałanie systemów medycznych, rodzinnych i społeczności lokalnej oraz pełne partnerstwo między lekarzem, pacjentem i jego rodziną. Partnerstwo to dotyczy zarówno procesu stawiania diagnozy, jak i planowania działań terapeutycznych [39]. Jennifer L. Wolff i wsp. (2012) w badaniu na reprezentatywnej grupie ponad 2000 osób w wieku 65 lat i więcej w Stanach Zjednoczonych Ameryki (USA) wykazali, że zdecydowana większość osób starszych zadeklarowała chęć brania czynnego udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących ich zdrowia – samodzielnie lub wspólnie z lekarzem (84,7%) albo rodziną (95,9%) [40].

Komunikacja u schyłku życia

Komunikacja u schyłku życia (ang. *End-of-Life Communication*) jest definiowana jako interakcja kliniczna (między pacjentem i jego rodziną a lekarzem i/lub innymi członkami zespołu), która skupia się na omówieniu ważnych zagadnień związanych zarówno z samym procesem umierania, jak i śmiercią. Należy podkreślić, że nie ogranicza się ona tylko do rozmów prowadzonych na kilka dni/tygodni przed śmiercią, ale obejmuje również

dłuższy proces planowania opieki z pewnym wyprzedzeniem (ang. *Advance Care Planning*). Głównym celem komunikacji u kresu życia jest poznanie i zrozumienie preferencji pacjenta dotyczących procesu leczenia i opieki oraz przygotowanie zgodnego z nimi planu postępowania [41].

W opiece paliatywnej szczególną rolę odgrywa komunikacja między lekarzem a krewnymi, ponieważ to rodzina w sytuacji, kiedy osoba umierająca ma zaburzenia świadomości, otępienie lub jest w śpiączce, musi decydować o dalszym leczeniu [42–44]. W 2000 roku przeprowadzono badanie, którego celem było ustalenie, jakie aspekty opieki u schyłku życia są najważniejsze zarówno dla pacjenta i jego rodziny, jak i lekarza oraz innych członków personelu medycznego. Wykazano, że wśród czynników, które zostały wysoko ocenione przez respondentów, cztery związane są z jakością relacji między pacjentem i jego rodziną a lekarzem. Osoby badane podkreślały, że chciałyby, aby opiekę nad nimi sprawował jeden, znany im lekarz, którego darzą zaufaniem oraz któremu nie sprawia trudności rozmowa o śmierci, umieraniu i związanych z tym uczuciach [45]. W komunikacji u schyłku życia między lekarzem a rodziną zwraca się uwagę na dwa rodzaje zachowań: zachowania instrumentalne i zachowania emocjonalne. Komunikacja w odniesieniu do działań instrumentalnych to zdobywanie informacji dotyczących choroby, zadawanie pytań,

prorowadzenie wywiadu lekarskiego, rozmowa na temat leczenia i jego celów. Natomiast komunikacja w aspekcie emocjonalnym skupia się na okazywaniu szacunku i empatii, stwarzaniu przyjacielskiej atmosfery, zdobywaniu zaufania, wysłuchaniu pacjenta i jego trosk oraz obniżaniu napięcia [30]. Rodzina osoby będącej w kresu życia powinna być na bieżąco informowana o stanie zdrowia krewnego oraz o wszystkich pozytywnych i negatywnych aspektach proponowanego leczenia. Istotną kwestią jest przygotowanie rodziny na śmierć bliskiego i zapewnienie jej odpowiedniego wsparcia. Lekarz powinien zadbać, aby rodzina miała okazję wyrazić swoje uczucia.

W ramach międzynarodowego projektu PACE (ang. *Palliative Care for Older People*) badano opinie krewnych osób zmarłych w placówkach opiekuńczych na temat jakości komunikacji z lekarzem prowadzącym opiekę. Rodziny tych osób najlepiej oceniły aspekt informowania ich o stanie zdrowia umierającego krewnego. Członkowie rodzin mieli poczucie, że zostali wysłuchani przez lekarza oraz że lekarz rozumiał ich obawy i uczucia związane z umieraniem bliskiej im osoby. Natomiast najgorzej ocenili możliwość rozmowy z lekarzem na temat życzeń pacjenta dotyczących jego leczenia u schyłku życia [46].

Wysoka jakość komunikacji między lekarzem a rodziną umierającego pacjenta pozwala na podejmowanie świadomych decyzji dotyczących opieki nad nim oraz na przygotowanie krewnych na odejście bliskiej im osoby [47]. Maud ten Koppel i wsp. wykazali, że rodziny, które wysoko oceniły jakość komunikacji z lekarzem w placówce opiekuńczej, częściej przyznawały, że wszystkie osoby zaangażowane w opiekę nad umierającym pacjentem (personel placówki, członkowie rodziny i inne osoby) były zgodne co do tego, że zastosowany sposób leczenia był najlepszy z możliwych [48]. Właściwa komunikacja między rodziną a pracownikami placówki opiekuńczej skutkuje dostosowaniem intensywności opieki sprawowanej nad mieszkańcem zgodnie z jego oczekiwaniem. Wówczas rzadziej dochodzi do prowadzenia uporczywej terapii i umieszczania osoby umierającej w szpitalu wbrew jej woli [19]. Główne bariery utrudniające lekarzowi właściwą komunikację z rodziną pacjenta u schyłku życia to: trudności w prognozowaniu dalszego trwania życia, niekompetencja chorego (to znaczy niezdolność do podejmowania decyzji odnośnie do własnego zdrowia), naciski opiekunów, wątpliwości natury prawnej oraz nieumiejętność przekazywania niepomysłnych informacji [49].

Komunikacja u kresu życia w placówkach opiekuńczych

Jak podkreślają Sheryl Zimmerman i wsp. (2015), charakter opieki, w tym opieki u schyłku życia, w placówkach opiekuńczych różni się od opieki sprawowanej w innych instytucjach (np. szpitalach czy hospicjach). Jest to spowodowane bardzo częstym występowaniem wielochorobowości i zaburzeń funkcji poznawczych u mieszkańców/pacjentów placówek opiekuńczych oraz zdecydowanie dłuższym okresem ich pobytu w tych placówkach [50].

Większość badań dotyczących komunikacji u schyłku życia dotyczy: pacjentów onkologicznych [51], ogólnie relacji lekarz–pacjent [52], relacji lekarz–rodzina pacjenta małoletniego [53], pacjentów w środowisku szpitalnym lub w hospicjach [54]. Natomiast badań poświęconych komunikacji między lekarzem a rodziną umierającego pacjenta placówki opiekuńczej jest stosunkowo mało. Dotychczas przeprowadzono zaledwie kilka badań ilościowych na ten temat [19, 23, 46, 50, 55–60].

Czynniki związane z jakością komunikacji u schyłku życia między lekarzem a rodziną

Przegląd systematyczny dotyczący czynników determinujących podjęcie rozmowy lekarza z pacjentem chorym na otępienie i jego rodziną w ramach wyprzedzającego planowania opieki na wypadek utraty zdolności do podejmowania decyzji (ang. *Advance Care Planning*, ACP) wykazał, iż jakość komunikacji u kresu życia może mieć związek zarówno z cechami pacjenta (wiek, płeć, wykształcenie, stan cywilny, stan zdrowia), jak i członków rodziny (sytuacja mieszkaniowa, stopień zaangażowania w opiekę nad osobą umierającą) oraz lekarza (czas poświęcony na opiekę nad pacjentem) [61]. W 2002 roku w Japonii przeprowadzono badanie wśród pielęgniarek, które opiekowały się pacjentami u schyłku życia przebywającymi w szpitalach. W badaniu tym stwierdzono, że istotną rolę w zapewnieniu odpowiedniej komunikacji z pacjentem odgrywa doświadczenie zawodowe (w tym liczba lat pracy oraz liczba pacjentów terminalnie chorych, którymi się opiekowano), a także przebycie pełnego szkolenia z zakresu opieki paliatywnej [62].

Holly Biola i wsp. w latach 2002–2005 przeprowadzili w USA badanie dotyczące jakości opieki w 230 placówkach opiekuńczych [23]. Do oceny percepcji komunikacji między lekarzem a krewnymi użyto skali *Family Perception of Physician-Family Communication* (FPPFC). W wyniku tego badania wskazano następujące czynniki istotnie wiążące się z wyższą jakością komunikacji z lekarzem: wysoki stopień zaangażowania krewnego w opiekę nad osobą umierającą, płeć krewnego (mężczyzna), jego świadomość zbliżającej się śmierci osoby bliskiej, znajomość nazwiska lekarza opiekującego się pacjentem/mieszkańcem, możliwość spotkania krewnego z lekarzem twarzą w twarz oraz typ placówki (dom opieki). Lauren W. Cohen i wsp. (2012), mierząc jakość komunikacji w placówkach opiekuńczych za pomocą skali FPPFC, wykazali istotne statystycznie różnice w jej ocenie między krewnymi z USA ($2,1 \pm 0,8$) i Holandii ($1,9 \pm 0,8$) [58]. Jannie A. Boogaard i wsp. (2017) zaobserwowali, że wyższa ocena jakości komunikacji z lekarzem przez rodziny (również mierzona za pomocą skali FPPFC) była związana z większym zaufaniem rodziny do lekarzy ($B = 0,47$, 95%CI: 0,26–0,68) [57]. Sharon W. Williams i wsp. (2008) przeprowadzili badanie na grupie 434 opiekunów rodzinnych dotyczące tego, jak jakość komunikacji z lekarzem wpływa na ich psychiczne i emocjonalne zdrowie [59]. Zaobserwowali oni, że jakość komunikacji lekarz–rodzina była pozytywnie

związana ze zdrowiem fizycznym opiekunów ($r = 0,112$, $p = 0,028$). Podobny wynik uzyskano w badaniu Ilony Barańskiej i wsp. (2019), gdzie dowiedziono również, że jakość komunikacji z lekarzem była ujemnie powiązana ze stopniem emocjonalnego obciążenia krewnego opieką nad osobą u schyłku życia ($B = -0,034$, $p = 0,003$) [60]. Wynik ten świadczy o konieczności zapewnienia rodzinom osób umierających odpowiedniego wsparcia psychologicznego przez personel placówki opiekuńczej. Większość badań dotyczących komunikacji lekarz–pacjent w placówce opiekuńczej dowodzi, że czynnikiem istotnie wpływającym na jej ocenę jest dostępność lekarza w placówce [19, 23, 50, 60]. Im więcej wizyt lekarz wykonał (lub spędził godzin przy pacjencie) w ostatnim tygodniu lub miesiącu życia mieszkańca, tym wyżej rodzina oceniała jakość komunikacji z nim. Również częstsza obecność krewnych w placówce w ostatnim tygodniu życia pacjenta jest pozytywnie związana z jakością komunikacji lekarz–rodzina [60].

Różnice w jakości komunikacji lekarz–rodzina między krajami i różnymi typami placówek opiekuńczych

Opinie krewnych na temat jakości komunikacji z lekarzem różnią się zależnie od kraju oraz typu placówki opieki długoterminowej [46]. Analiza porównawcza sześciu krajów Europy (Anglii, Belgii, Finlandii, Holandii, Polski i Włoch) pokazała, że rodziny zmarłych mieszkańców placówek opiekuńczych najwyżej oceniły jakość komunikacji z lekarzem we Włoszech, a najniżej w Finlandii. W Polsce generalnie zadowolenie z komunikacji z lekarzem zostało ocenione dobrze (na skali od 0 do 3 średni wynik wyniósł 1,9), ale należy zwrócić uwagę na duże różnice w tej ocenie między placówkami typu ZOL/ZPO a DPS. Średni wynik dla ZOL/ZPO wyniósł 1,9, a dla DPS 1,5 ($p < 0,05$). Różnice te mogą wynikać ze sposobu organizacji opieki lekarskiej w tych instytucjach. W ZOL/ZPO lekarz jest zatrudniony na pełen etat i dostępny 24 godziny na dobę przez siedem dni w tygodniu. Z kolei w DPS opiekę lekarską nad mieszkańcami sprawują lekarze rodzinni dostępni kilka godzin w tygodniu.

Badania pokazują, że komunikacja u kresu życia może stwarzać szczególne trudności zwłaszcza lekarzom rodzinnym (ang. *family doctor*) i lekarzom ogólnym (ang. *general practitioner*) [63, 64]. Nadal wielu lekarzy przyznaje, że nie czują się na tyle pewnie, by móc spokojnie prowadzić z rodziną lub pacjentem rozmowę na temat umierania i śmierci oraz mają problemy z rozpoznaniem końcowej fazy życia mieszkańca [65, 66]. Lekarze przyznają też, że łatwiej jest rozpoznać ostatnią fazę choroby u pacjentów chorych na raka niż w przypadku pacjentów z otępieniem lub inną chorobą przewlekłą [67, 68]. Częstość występowania demencji w porównaniu z chorobami nowotworowymi w placówkach opiekuńczych jest 3–4-krotnie wyższa (w Finlandii 82,5% mieszkańców w momencie śmierci miało otępienie, a częstość występowania chorób nowotworowych wynosiła około 20%) [69].

Przegląd dostępnych danych dotyczących kształcenia zawodowego lekarzy w zakresie medycyny paliatywnej

wykazał, że w większości krajów mają oni możliwość zarówno w ramach studiów, jak i studiów podyplomowych uczestniczyć w zajęciach z zakresu opieki paliatywnej. Brakuje jednak informacji czy zajęcia te obejmują zagadnienia związane z komunikacją u kresu życia [70, 71]. W Holandii, gdzie jakość komunikacji między lekarzem a rodziną umierającego pacjenta została wysoko oceniona przez rodzinę niezależnie od rodzaju placówki, zarówno certyfikowani lekarze sprawujący opiekę nad osobami starszymi (ang. *elderly care physicians*), jak i lekarze ogólni są szkoleni w zakresie komunikacji z mieszkańcami [72, 73].

W Polsce proces nauczania umiejętności komunikacji z pacjentem i jego rodziną nie ma sformalizowanej i odpowiednio przygotowanej struktury. Dotyczy to zarówno kształcenia studentów kierunków medycznych, jak i studiów podyplomowych. Braki te przekładają się na zgłaszane przez lekarzy problemy w opiece nad pacjentami. Uczelnie medyczne w Polsce starają się we własnym zakresie umożliwić studentom uczestnictwo w zajęciach rozwijających ich kompetencje komunikacyjne. Jednym z przykładów jest Zakład Dydaktyki Medycznej na Wydziale Lekarskim Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum. Opierając się na modelu komunikacji *Calgary-Cambridge* autorstwa Suzanne Kurtz i Jonathana Silvermana, przygotowano kurs komunikacji medycznej dla lekarzy łączący w sobie zarówno zajęcia teoretyczne, jak i praktyczne [74]. Model komunikacji *Calgary-Cambridge* zawiera listę istotnych umiejętności komunikacyjnych, które mogą pomóc lekarzowi w przeprowadzeniu wywiadu medycznego z pacjentem z uwzględnieniem jego perspektywy. Te umiejętności to: (1) umiejętności dotyczące treści (m.in. jak zadać pytanie, jak odpowiedzieć na zadane pytanie, rodzaj informacji, jakie przekazują lub otrzymują), (2) umiejętności dotyczące procesu (m.in. sposób prowadzenia rozmowy, komunikacja werbalna i niewerbalna) i (3) umiejętności percepcyjne (m.in. umiejętność przetwarzania danych klinicznych i rozwiązywania problemów, empatia) [75]. Z kolei *Uniwersalny Model Komunikacji Terapeutycznej* opracowany przez Marka Motykę wymienia trzy istotne elementy procesu komunikacji z pacjentem: (1) cele, (2) relacje terapeutyczne oraz (3) umiejętności. Cele komunikacji terapeutycznej obejmują: redukcję stresu związanego z wystąpieniem choroby i wdrożeniem leczenia, wzmacnianie psychicznych zasobów pacjenta oraz wzmacnianie współpracy pacjenta z personelem medycznym. Według tej koncepcji najważniejszym elementem komunikacji lekarz–pacjent jest relacja terapeutyczna, która z jednej strony uwzględnia perspektywę pacjenta (jego myśli, uczucia i potrzeby), a z drugiej koncentruje się na aspekcie zadaniowym/przedmiotowym (obiektywna ocena stanu pacjenta i zastosowanie odpowiednich środków medycznych). W związku z tym lekarz musi posiadać umiejętność empatii (przyjęcie perspektywy pacjenta), ale i asertywności (obiektywne i przedmiotowe podejście w kontakcie z pacjentem) [76, 77].

Niższa jakość komunikacji między lekarzem a rodziną w DPS, w porównaniu z ZOL/ZPO, może być również związana z mniejszą dostępnością lekarzy w tych placówkach [65]. Opieka nad mieszkańcami sprawowana

jest tam głównie przez opiekunów i pielęgniarki. W niektórych krajach (np. w Kanadzie, Nowej Zelandii, USA) wysoko wyspecjalizowane pielęgniarki (ang. *general nurse practitioner*) mają uprawnienia, które w pewnych sytuacjach pozwalają im zastąpić lekarza, m.in. w prowadzeniu rozmów z rodziną umierającego pacjenta. Obecnie trwa dyskusja nad tym, że w sytuacji braków kadrowych wprowadzenie pielęgniarki o poszerzonych kompetencjach medycznych do placówek opiekuńczych w miejsce lekarzy mogłoby poprawić jakość opieki nad przebywającymi tam pacjentami oraz komunikacji u schyłku życia. W Europie, niestety, pomimo rozwoju wielu różnych specjalizacji w pielęgniarstwie nadal nie ma przepisów, które wzmocniłyby pozycję pielęgniarek w ten sposób [78, 79]. Wyniki projektu PACE pokazały również, że poziom wiedzy i umiejętności personelu placówek opiekuńczych z zakresu podstaw opieki paliatywnej jest w wielu krajach niewystarczający i wymaga prowadzenia szkoleń w celu ich poprawy [21, 80].

Przegląd narzędzi oceny jakości komunikacji w placówkach opiekuńczych

Analiza literatury dotyczącej jakości komunikacji między lekarzem a rodziną mieszkańca u schyłku życia przebywającego w placówce opiekuńczej wykazała, że liczba narzędzi, które możemy w tym celu wykorzystać jest ograniczona [19, 23, 25, 50, 56]. Należy również dodać, że ogólnie ilościowe miary oceny jakości komunikacji są krytykowane, m.in. z powodu braku ugruntowanego konstruktu teoretycznego, co w pewnym stopniu ogranicza możliwość ich oceny, czy biorą one pod uwagę te aspekty komunikacji, które faktycznie mają znaczenie [81].

Opierając się na wynikach oceny własności psychometrycznych narzędzi przeprowadzonych przez Sheryl Zimmerman i wsp. oraz Mirjam van Soest-Poortvliet i wsp., można wymienić trzy najczęściej stosowane narzędzia do oceny jakości komunikacji w placówkach opiekuńczych: *Family Perceptions of Care Scale* (FPCS), *The Toolkit of Instruments to Measure End-of-life Care After Death Bereaved Family Member Interview* (TIME) oraz *Family Perception of Physician-Family Communication* (FPPFC) [50, 55, 56].

Family Perceptions of Care Scale (FPCS) to 25-punktowa skala służąca do retrospektywnej oceny przez rodzinę opieki nad osobą zmarłą w placówce opiekuńczej. Skala ta może być używana zarówno w przypadku pacjentów/mieszkańców z zaburzeniami funkcji poznawczych, jak i bez nich. Rodzina ocenia ostatni miesiąc życia krewnego w czterech aspektach [50]:

- opieki nad pacjentem/mieszkańcem (ang. *resident care*), obejmującej m.in. opracowanie planu opieki, kontrolę symptomów, dostępność personelu;
- wsparcia udzielonego rodzinie (ang. *family support*) w formie pomocy w podejmowaniu decyzji, wsparcia duchowego i emocjonalnego;
- komunikacji z personelem (ang. *communication*) oraz
- warunków bytowych (ang. *rooming*) uwzględniających m.in. dostęp do kaplicy, wyposażenie pokoi/oddziałów.

Analiza wiarygodności tej skali przeprowadzona w grupie 231 członków rodzin osób, które zmarły w placówkach opiekuńczych, wykazała wysoką wewnętrzną spójność całej skali (współczynnik alfa Cronbacha = 0,96) i jej poszczególnych podskal dotyczących: opieki nad mieszkańcem/pacjentem (współczynnik alfa Cronbacha = 0,95), wsparcia udzielonego rodzinie (współczynnik alfa Cronbacha = 0,85), komunikacji (współczynnik alfa Cronbacha = 0,88) oraz warunków bytowych (współczynnik alfa Cronbacha = 0,78) [82].

Kolejne narzędzie, *The Toolkit of Instruments to Measure End-of-life Care After Death Bereaved Family Member Interview* (TIME) zostało opracowane przez Joan M. Teno i wsp. Skala ta służy do oceny jakości opieki u schyłku życia z perspektywy rodziny pacjenta przebywającego w placówce opiekuńczej. Składa się z 36 pytań, które dotyczą ośmiu aspektów opieki [83]:

- informowania o stanie zdrowia bliskiego i wspólnego podejmowania decyzji dotyczących dalszego leczenia (ang. *informing and making decisions*): osiem pytań (współczynnik alfa Cronbacha = 0,77);
- wcześniejszego planowania opieki (ang. *Advance Care Planning*): trzy pytania (współczynnik alfa Cronbacha = 0,58);
- pogodzenia się ze śmiercią (ang. *clousure*): trzy pytania (współczynnik alfa Cronbacha = 0,68);
- koordynacji opieki (ang. *coordination*): cztery pytania (współczynnik alfa Cronbacha = 0,68);
- indywidualnego podejścia do opieki nad pacjentem/mieszkańcem i jego rodziną (ang. *achieving control and respect*): sześć pytań (współczynnik alfa Cronbacha = 0,80);
- emocjonalnego i duchowego wsparcia rodziny (ang. *family emotional support*): trzy pytania (współczynnik alfa Cronbacha = 0,58);
- wspierania poczucia własnej skuteczności rodziny (ang. *support the self-efficacy of the family*): trzy pytania (współczynnik alfa Cronbacha = 0,74) oraz
- ogólnej oceny opieki skoncentrowanej na pacjencie i rodzinie (ang. *rating scale for patient-focused, family-centered care*): sześć pytań (współczynnik alfa Cronbacha = 0,87).

Jednym z najlepiej ocenianych narzędzi do oceny postrzegania komunikacji między lekarzem a rodziną osób zmarłych w placówce opiekuńczej jest *Family Perception of Physician-Family Communication* (FPPFC) [50, 55, 56]. Narzędzie to składa się z siedmiu pytań, które dotyczą tego, czy krewny: (1) był informowany o stanie zdrowia mieszkańca, (2) uzyskał informację odnośnie do tego, czego może się spodziewać, (3) rozumiał, co lekarz mówi do niego, (4) uczestniczył w dyskusji związanej z planowaniem opieki, (5) mógł zadawać pytania lekarzowi, (6) czuł się wysłuchany oraz (7) czuł się zrozumiany. Wszystkie te zagadnienia dotyczą ostatnich kilku miesięcy życia mieszkańca [23]. Krewny ocenia każdy aspekt komunikacji z lekarzem na 4-punktowej skali Likerta (0 = zdecydowanie się nie zgadzam, 1 = nie zgadzam się, 2 = zgadzam się, 3 = zdecydowanie się zgadzam). Wynik końcowy to średnia arytmetyczna siedmiu odpowiedzi, która waha się od 0 do 3, przy czym wyższy

wynik wskazuje na lepszą ocenę percepcji komunikacji. Skala została opracowana w ramach badania *End of Life in Residential Care and Nursing Homes*, które stanowiło część większego projektu pod nazwą *Collaborative Studies of Long-Term Care*. Holly Biola i wsp. wykazali wysoką wewnętrzną spójność poszczególnych pytań (współczynnik alfa Cronbacha = 0,96) [23]. Wysoką wewnętrzną spójność skali wykazało również badanie van Soest-Poortvliet i wsp. (współczynnik alfa Cronbacha = 0,93), przeprowadzone wśród 70 krewnych mieszkańców chorych na otępienie w 14 placówkach opiekuńczych w Holandii [55]. W kolejnym badaniu, w którym wzięło udział 264 krewnych w 118 placówkach opiekuńczych, również potwierdzono wysoką wewnętrzną spójność skali FPPFC (współczynnik alfa Cronbacha = 0,89) oraz wykazano dobre dopasowanie modelu ($RMSEA^1 = 0,06$, $NFI^2 = 0,89$). Ponadto narzędzie zostało ocenione jako potrzebne/ważne oraz łatwe w użyciu, a odsetek brakujących danych był niewielki (1,6%) [50]. W ramach projektu PACE przeprowadzono kulturową adaptację skali FPPFC w pięciu krajach Europy (Belgii, Finlandii, we Włoszech, Polsce i Holandii) zgodnie z protokołem European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC). We wszystkich krajach wykazano wysoką wewnętrzną spójność skali (współczynnik alfa Cronbacha powyżej 0,90).

Podsumowanie

Celem pracy było przedstawienie aktualnej wiedzy na temat komunikacji między lekarzem a rodziną umierającego pacjenta placówki opiekuńczej. W podsumowaniu należy zwrócić uwagę na kilka istotnych kwestii:

O ile teorie i modele komunikacji starają się tłumaczyć relacje między lekarzem i pacjentem, a niektóre z nich uwzględniają również rolę rodziny chorego w tym procesie, o tyle jakość komunikacji między lekarzem a rodziną umierającego pacjenta placówki opiekuńczej, jak dotąd, nie została teoretycznie opracowana.

Zagadnienie jakości tej komunikacji jest ważne, ponieważ dotychczasowe badania wykazały, że rodziny nie są zadowolone z zakresu i sposobu komunikowania się z lekarzem opiekującym się ich krewnym w placówce opiekuńczej. Znaczny odsetek rodzin zgłasza, że ma problemy ze zrozumieniem informacji przekazywanych przez lekarza oraz nie bierze udziału w dyskusji na temat procesu leczenia [23, 46].

Wśród czynników związanych z niższą jakością komunikacji lekarz–rodzina wymienia się: brak świadomości rodziny, że ich krewny jest bliski śmierci, nieznamość lekarza, który sprawuje opiekę nad pacjentem, oraz niska samoocena stanu zdrowia członka rodziny. Kobiety sprawujące opiekę nad umierającym krewnym istotnie niżej oceniają jakość komunikacji lekarz–rodzina w porównaniu z mężczyznami. Barię w zapewnieniu odpowiedniej jakości komunikacji lekarz–rodzina może być również problem lekarzy w rozpoznaniu ostatniej fazy życia czy brak wiedzy i umiejętności, jak rozpocząć rozmowę z pacjentem i jego rodziną [23, 59, 66–68]. Różnice jakości komunikacji między lekarzem a rodziną

umierającego pacjenta placówki opiekuńczej zaobserwowano również pomiędzy krajami, np. w projekcie PACE, porównującym sześć krajów Europy, jakość komunikacji była najwyższa we Włoszech, a najniższa w Finlandii. W Polsce komunikacja u schyłku życia między lekarzem a rodziną została oceniona generalnie wysoko, przy czym krewni zmarłych mieszkańców DPS znacznie gorzej ocenili jakość komunikacji z lekarzem w porównaniu z rodzinami zmarłych pacjentów ZOL/ZPO [46]. Kluczową rolę może tu odgrywać dostępność lekarzy w tych dwóch typach placówek, ponieważ większa liczba wizyt lekarza u mieszkańca/pacjenta była związana z wyższą jakością komunikacji lekarz–rodzina. We wspomnianych badaniach wykazano, że wysoka jakość komunikacji lekarz–rodzina również była związana z większą liczbą godzin, jaką krewni poświęcili pacjentowi, opiekując się nim w ostatnim tygodniu życia, oraz z niższym stopniem obciążenia emocjonalnego krewnego opieką nad umierającym bliskim [60].

Należy zaznaczyć, że liczba narzędzi służących do oceny jakości komunikacji lekarz–rodzina w placówce opiekuńczej jest ograniczona, ale dostępne narzędzia (np. skala FPPFC) cechują się wysoką oceną własności psychometrycznych [50, 55, 56].

Przypisy

¹ Root Mean Square Error of Approximation.

² Normed Fit Index (Bentler-Bonett Index).

Piśmiennictwo

1. Etkind S.N., Bone A.E., Gomes B., Lovell N., Evans C.J., Higginson I.J. et al., *How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services*, „BMC Med.” 2017; 15 (1): 102.
2. Leszko M., Zając-Lamparska L., Trempala J., *Aging in Poland*, „Gerontologist” 2015; 55 (5): 707–715.
3. Creighton H., *Europe's Ageing Demography*, Londyn 2014, https://www.apapr.ro/wp-content/uploads/2018/04/ILC_2014_Europes_Ageing_Demography.pdf (dostęp: 15.08.2019).
4. Główny Urząd Statystyczny, *Sytuacja demograficzna osób starszych i konsekwencje starzenia się ludności Polski w świetle prognozy na lata 2014–2050*, Warszawa 2014, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/sytuacja-demograficzna-osob-starszych-i-konsekwencje-starzenia-sie-ludnosc-polski-w-swietle-prognozy-na-lata-2014-2050,18,1.html> (dostęp: 15.08.2019).
5. Bank Światowy, *Stan obecny i przyszłość opieki długoterminowej w starzejącej się Polsce. Uwagi na potrzeby opracowania polityki dotyczącej opieki długoterminowej*, 2015, http://www.niesamodzielnym.pl/uploads/Bank%20%C5%9Awiatowy%20Opieka_dlugoterminowa.pdf (dostęp: 2.12.2019).
6. Ministerstwo Zdrowia, *Stan faktyczny i perspektywy rozwoju opieki długoterminowej w Polsce*, Warszawa 2012, http://oi-pip.opole.pl/wp-content/uploads/2014/04/pod_strategia.pdf (dostęp: 2.12.2019).

7. Główny Urząd Statystyczny, *Zdrowie i ochrona zdrowia w 2017 roku*, Warszawa 2012, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/zdrowie-i-ochrona-zdrowia-w-2017-r-,1,8.html> (dostęp: 15.08.2019).
8. Główny Urząd Statystyczny, *Zdrowie i ochrona zdrowia w 2016 roku*, Warszawa 2016, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/zdrowie-i-ochrona-zdrowia-w-2016-r-,1,7.html> (dostęp: 15.08.2019).
9. Główny Urząd Statystyczny, *Pomoc społeczna i opieka nad dzieckiem i rodziną w 2016 roku*, Warszawa 2016, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/warunki-zycia/ubostwo-pomoc-spoeczna/pomoc-spoeczna-i-opieka-nad-dzieckiem-i-rodzina-w-2016-r-,10,8.html> (dostęp: 15.08.2019).
10. Główny Urząd Statystyczny, *Pomoc społeczna i opieka nad dzieckiem i rodziną w 2017 roku*, Warszawa 2017, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/warunki-zycia/ubostwo-pomoc-spoeczna/pomoc-spoeczna-i-opieka-nad-dzieckiem-i-rodzina-w-2017-roku-,10,9.html> (dostęp: 15.08.2019).
11. Pivodic L., Pardon K., Morin L., Addington-Hall J., Miccinesi G., Cardenas-Turan M. et al., *Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries*, „J. Epidemiol. Community Health” 2016; 70 (1): 17–24.
12. Houttekier D., Cohen J., Surkyn J., Deliens L., *Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: A shift from hospitals to care homes*, „BMC Public Health” 2011; 11 (1): 228.
13. Smedbäck J., Öhlén J., Årestedt K., Alvariza A., Fürst C.-J., Håkanson C., *Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study*, „Palliat. Support Care” 2017; 15 (4): 417–424.
14. Kiljunen O., Välimäki T., Kankkunen P., Partanen P., *Competence for older people nursing in care and nursing homes: An integrative review*, „Int. J. Older People Nurs.” 2017; 12 (3): e 12146.
15. Łuczak J., Kotlińska-Lemieszek A., *Opieka paliatywna/hospicyjna/medycyna paliatywna*, „Now. Lek.” 2011; 80: 3–15.
16. Castle N.G., Engberg J., Liu D., *Have Nursing Home Compare quality measure scores changed over time in response to competition?*, „Qual. Saf. Health Care” 2007; 16 (3): 185–191.
17. Jassem J., *Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie: część I. Zalecenia Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej*, „Med. Paliatywna w Prakt.” 2010; 4 (2): 41–53.
18. Ventafridda V., *According to the 2002 WHO definition of palliative care...*, „Palliat. Med.” 2006; 20 (3): 159–159.
19. Gonella S., Basso I., Dimonte V., Martin B., Berchialla P., Campagna S. et al., *Association between end-of-life conversations in nursing homes and end-of-life care outcomes: A systematic review and meta-analysis*, „J. Am. Med. Dir. Assoc.” 2019; 20 (3): 249–261.
20. Pivodic L., Smets T., Van den Noortgate N., Onwuteaka-Philipsen B.D., Engels Y., Szczerbińska K. et al., *Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries: An epidemiological study*, „Palliat. Med.” 2018; 32 (10): 1584–1595.
21. Smets T., Pivodic L., Piers R., Pasman H.R.W., Engels Y., Szczerbińska K. et al., *The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE cross-sectional survey in 322 nursing homes in six European countries*, „Palliat. Med.” 2018; 32 (9): 1487–1497.
22. Northouse L., Williams A., Given B., McCorkle R., *Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer*, „J. Clin. Oncol.” 2012; 30 (11): 1227–1234.
23. Biola H., Sloane P.D., Williams C.S., Daaleman T.P., Williams S.W., Zimmerman S., *Physician communication with family caregivers of long-term care residents at the end of life*, „J. Am. Geriatr. Soc.” 2007; 55 (6): 846–856.
24. De Roo M.L., Leemans K., Claessen S.J.J., Cohen J., Pasman H.R.W., Deliens L. et al., *Quality indicators for palliative care: Update of a systematic review*, „J. Pain Symptom Manage” 2013; 46 (4): 556–572.
25. Heyland D.K., Dodek P., Rocker G., Groll D., Gafni A., Pichora D. et al., *What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members*, „CMAJ” 2006; 174 (5): 627–633.
26. Wallace C.L., *Family communication and decision making at the end of life: A literature review*, „Palliat. Support Care” 2015; 13 (3): 815–825.
27. Kawczyńska-Butrym Z., *Rodzina – zdrowie – choroba. Kontekst społeczny i zakres badań empirycznych*, w: A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny: podejmowane problemy, kategorie analizy*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2009: 189–209.
28. Szubzdą-Włoszczak A., Jarosz M., *Rola i znaczenie komunikacji w relacji lekarz–pacjent–rodzina*, „Med. Ogólna i Nauk o Zdrowiu” 2012; 18 (3): 206–211.
29. Mezzich J.E., Salloum I.M., Cloninger C.R., Salvador-Carulla L., Kirmayer L.J., Banzato C.E.M. et al., *Person-centred integrative diagnosis: Conceptual bases and structural model*, „Can. J. Psychiatry” 2010; 55 (11): 701–708.
30. Tobiasz-Adamczyk B., *Relacje lekarz–pacjent w perspektywie socjologii medycyny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002: 29–67.
31. Zembala A., *Modele komunikacyjne w relacjach lekarz–pacjent*, „Zeszyty Naukowe Towarzystwa Doktorantów UJ. Nauki Ścisłe” 2015; 11 (5): 35–50.
32. Ignatowicz-Chmielewska T., *Komunikacja między lekarzem a pacjentem onkologicznym w życiu i w serialu – studium narracji*, Wydawnictwo Biblioteka, Łódź 2017: 24–33.
33. Alver F., Caglar S., *The impact of symbolic interactionism on research studies about communication science*, „Int. J. Arts Sci.” 2015; 8 (7): 479–484.
34. Łuków P., *Modele relacji lekarz–pacjent*, w: P. Łuków, T. Pasierski, *Etyka medyczna z elementami filozofii*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2014: 133–142.
35. Nowina Konopka M., *Komunikacja lekarz–pacjent. Teoria i praktyka*, Wydawnictwo ToC, Kraków 2016: 29–75.
36. McCabe R., Healey P.G.T., *Miscommunication in Doctor–Patient Communication*, „Top Cogn. Sci.” 2018; 10 (2): 409–424.
37. Kuźmicz I., Szeliga M., *Wybrane aspekty komunikacji chorych terminalnie z rodzinami oraz z zespołem terapeutycznym w hospicjum*, w: G. Dębska (red.), *Rodzina w zdrowiu i w chorobie. Wybrane aspekty opieki nad przewlekłymi chorobami*, Wydawnictwo Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, Kraków 2012: 59–71.
38. Makara-Studzińska M., *Komunikacja z pacjentem*, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2012: 89–121.

39. Jarosz M., Kawczyńska-Butrym Z., Włoszczak-Szubda A., *Modele komunikacyjne relacji lekarz–pacjent–rodzina*, „Med. Ogólna i Nauk o Zdrowiu” 2012; 18 (3): 212–218.
40. Wolff J.L., Boyd C.M., *A look at person-centered and family-centered care among older adults: Results from a National Survey*, „J. Gen. Intern. Med.” 2015; 30 (10): 1497–1504.
41. Sinuff T., Dodek P., You J.J., Barwich D., Tayler C., Downar J. et al., *Improving end-of-life communication and decision making: The development of a conceptual framework and quality indicators*, „J. Pain Symptom Manage” 2015; 49 (6): 1070–1080.
42. Winn P., Cook J.B., Bonnel W., *Improving communication among attending physicians, long-term care facilities, residents, and residents’ families*, „J. Am. Med. Dir. Assoc.” 2004; 5 (2): 114–122.
43. Carter G., McLaughlin D., Kernohan W.G., Hudson P., Clarke M., Froggatt K. et al., *The experiences and preparedness of family carers for best interest decision-making of a relative living with advanced dementia: A qualitative study*, „J. Adv. Nurs.” 2018; 74 (7): 1595–1604.
44. Hudson P., Payne S., *Family caregivers and palliative care: Current status and agenda for the future*, „J. Palliat. Med.” 2011; 14 (7): 864–869.
45. Steinhäuser K.E., Christakis N.A., Clipp E.C., McNeilly M., McIntyre L., Tulskey J.A., *Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers*, „JAMA” 2000; 284 (19): 2476–2482.
46. Barańska I., Kijowska V., Engels Y., Finne-Soveri H., Froggatt K., Gambassi G. et al., *Perception of the quality of communication with physicians among relatives of dying residents of long-term care facilities in 6 European countries: PACE cross-sectional study*, „J. Am. Med. Dir. Assoc.” 2020; 21 (3): 331–337.
47. Sleeman K., *End-of-life communication: Let’s talk about death*, „J. R. Coll. Physicians of Edinburgh” 2013; 43 (3): 197–199.
48. ten Koppel M., Pasman H.R.W., van der Steen J.T., van Hout H.P.J., Kylänen M., Van den Block L. et al., *Consensus on treatment for residents in long-term care facilities: Perspectives from relatives and care staff in the PACE cross-sectional study in 6 European countries*, „BMC Palliat. Care” 2019; 18 (1): 73.
49. Kleja J., Filipczak-Bryniarska I., Wordliczek J., *Komunikacja w opiece paliatywnej*, „Med. Paliatywna w Prakt.” 2010; 4 (2): 81–85.
50. Zimmerman S., Cohen L., van der Steen J.T., Reed D., van Soest-Poortvliet M.C., Hanson L.C. et al., *Measuring end-of-life care and outcomes in residential care/assisted living and nursing homes*, „J. Pain Symptom Manage” 2015; 49 (4): 666–679.
51. Ong L.M., Visser M.R., Lammes F.B., de Haes J.C., *Doctor-patient communication and cancer patients’ quality of life and satisfaction*, „Patient Educ. Couns.” 2000; 41 (2): 145–156.
52. Beck R.S., Daughtridge R., Sloane P.D., *Physician-patient communication in the primary care office: A systematic review*, „J. Am. Board Fam. Pract.” 2002; 15 (1): 25–38.
53. Mack J.W., Hilden J.M., Watterson J., Moore C., Turner B., Grier H.E. et al., *Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer*, „J. Clin. Oncol.” 2005; 23 (36): 9155–9161.
54. Visser M., Deliens L., Houttekier D., *Physician-related barriers to communication and patient-and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: A systematic review*, „Crit. Care” 2014; 18 (6): 604.
55. van Soest-Poortvliet M.C., van der Steen J.T., Zimmerman S., Cohen L.W., Reed D., Achterberg W.P. et al., *Selecting the best instruments to measure quality of end-of-life care and quality of dying in long term care*, „J. Am. Med. Dir. Assoc.” 2013; 14 (3): 179–186.
56. van Soest-Poortvliet M.C., van der Steen J.T., Zimmerman S., Cohen L.W., Klapwijk M.S., Bezemer M. et al., *Psychometric properties of instruments to measure the quality of end-of-life care and dying for long-term care residents with dementia*, „Qual. Life Res.” 2012; 21 (4): 671–684.
57. Boogaard J.A., Werner P., Zisberg A., van der Steen J.T., *Examining trust in health professionals among family caregivers of nursing home residents with advanced dementia*, „Geriatr. Gerontol. Int.” 2017; 17 (12): 2466–2471.
58. Cohen L.W., Steen J.T., Reed D., Hodgkinson J.C., Soest-Poortvliet M.C., Sloane P.D. et al., *Family perceptions of end-of-life care for long-term care residents with dementia: Differences between the United States and the Netherlands*, „J. Am. Geriatr. Soc.” 2012; 60 (2): 316–322.
59. Williams S.W., Williams C.S., Zimmerman S., Munn J., Dobbs D., Sloane P.D., *Emotional and physical health of informal caregivers of residents at the end of life: The role of social support*, „J. Gerontol. B Psychol. Sci. Soc. Sci.” 2008; 63 (3): 171–183.
60. Barańska I., Kijowska V., Engels Y., Finne-Soveri H., Froggatt K., Gambassi G. et al., *Factors associated with perception of the quality of physicians’ end-of-life communication in long-term care facilities: PACE cross-sectional study*, „J. Am. Med. Dir. Assoc.” 2020; 21 (3): 439e1–439e8.
61. van der Steen J.T., van Soest-Poortvliet M.C., Hallie-Heierman M., Onwuteaka-Philipsen B.D., Deliens L., de Boer M.E. et al., *Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: A systematic review*, „J. Alzheimer’s Dis.” 2014; 40 (3): 743–757.
62. Sasahara T., Miyashita M., Kawa M., Kazuma K., *Factors associated with difficulties encountered by nurses in the care of terminally ill cancer patients in hospitals in Japan*, „Palliat. Support Care” 2005; 3 (1): 15–22.
63. Slort W., Blankenstein A.H., Deliens L., van der Horst H.E., *Facilitators and barriers for GP – patient communication in palliative care: A qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants*, „Br. J. Gen. Pract.” 2011; 61 (585): 167–172.
64. Slort W., Schweitzer B., Blankenstein A., Abarshi E., Riphagen I., Echteld M. et al., *Perceived barriers and facilitators for general practitioner – patient communication in palliative care: A systematic review*, „Palliat. Med.” 2011; 25 (6): 613–629.
65. Oosterveld-Vlug M.G., Pasman H.R.W., ten Koppel M., van Hout H.P.J., van der Steen J.T., Collingridge Moore D. et al., *Physician visits and recognition of residents’ terminal phase in long-term care facilities: Findings from the PACE cross-sectional study in 6 EU Countries*, „J. Am. Med. Dir. Assoc.” 2019; 20 (6): 696–702.

66. Royal College of Physicians. *Talking about dying: How to begin honest conversations about what lies ahead*, 2018, <https://www.rcplondon.ac.uk/projects/outputs/talking-about-dying-how-begin-honest-conversations-about-what-lies-ahead> (dostęp: 14.01.2019).
67. Lovell A., Yates P., *Advance care planning in palliative care: A systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake 2008–2012*, „Palliat. Med.” 2014; 28 (8): 1026–1035.
68. De Vleminck A., Pardon K., Beernaert K., Deschepper R., Houttekier D., Van Audenhove C. et al., *Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: A focus group study on general practitioners' views and experiences*, „PLoS One.” 2014; 9 (1): e84905.
69. Honinx E., van Dop N., Smets T., Deliens L., Van Den Noortgate N., Froggatt K. et al., *Dying in long-term care facilities in Europe: The PACE epidemiological study of deceased residents in six countries*, „BMC Public Health” 2019; 19 (1): 1199.
70. Centeno C., Bolognesi D., Biasco G., *Comparative analysis of specialization in palliative medicine processes within the World Health Organization European Region*, „J. Pain Symptom Manage” 2015; 49 (5): 861–870.
71. Centeno C., Lynch T., Donea O., Rocafort J., Clark D., *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013 – Full Edition*, EAPC (European Association for Palliative Care), 2013, <http://dadun.unav.edu/handle/10171/29291> (dostęp: 16.04.2019).
72. Koopmans R.T.C.M., Pellegrom M., van der Geer E.R., *The Dutch move beyond the concept of nursing home physician specialists*, „J. Am. Med. Dir. Assoc.” 2017; 18 (9): 746–749.
73. Hendriks S.A., Smalbrugge M., Deliens L., Koopmans R.T.C.M., Onwuteaka-Philipsen B.D., Hertogh C.M.P.M. et al., *End-of-life treatment decisions in nursing home residents dying with dementia in the Netherlands*, „Int. J. Geriatr. Psychiatry” 2017; 32 (12): 43–49.
74. Małecki Ł., Stalmach-Przygoda A., Górski S., Kocurek A., Skrzypek A., Kowalska B. et al., *Wprowadzenie całościowego kursu komunikacji medycznej dla studentów Wydziału Lekarskiego Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum*, „Sztuka Leczenia” 2017; (1): 73–84.
75. Silverman J., Kurtz S.M., Draper J., *Umiejętności komunikowania się z pacjentami*. Wydawnictwo Medycyna Praktyczna, Kraków 2018: 45–77.
76. Motyka M., *Znaczenie komunikacji terapeutycznej z pacjentem*, „Sztuka Leczenia” 2013; (3–4): 17–24.
77. Motyka M., *Komunikacja terapeutyczna w opiece ogólnomedycznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2011.
78. King R., Tod A., Sanders T., *Development and regulation of advanced nurse practitioners in the UK and internationally*, „Nurs. Stand.” 2017; 32 (14): 43–50.
79. Verreault R., Arcand M., Misson L., Durand P.J., Kroger E., Aubin M. et al., *Quasi-experimental evaluation of a multifaceted intervention to improve quality of end-of-life care and quality of dying for patients with advanced dementia in long-term care institutions*, „Palliat. Med.” 2018; 32 (3): 613–621.
80. ten Koppel M., Onwuteaka-Philipsen B.D., van der Steen J.T., Kylänen M., Van den Block L., Smets T. et al., *Care staff's self-efficacy regarding end-of-life communication in the long-term care setting: Results of the PACE cross-sectional study in six European countries*, „Int. J. Nurs. Stud.” 2019; 92: 135–143.
81. Van Scoy L.J., Scott A.M., Reading J.M., Chuang C.H., Chinchilli V.M., Levi B.H. et al., *From theory to practice: Measuring end-of-life communication quality using multiple goals theory*, „Patient Educ. Couns.” 2017; 100 (5): 909–918.
82. Vohra J.U., Brazil K., Hanna S., Abelson J., *Family perceptions of end-of-life care in long-term care facilities*, „J. Palliat. Care” 2004; 20 (4): 297–302.
83. Teno J.M., Clarridge B., Casey V., Edgman-Levitan S., Fowler J., *Validation of Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview*, „J. Pain Symptom Manage” 2001; 22 (3): 752–758.